



DUCG Styregruppemøde d. 13. marts 2014

Rigshospitalet

Tilstede: Gedske Daugaard (GD), Jørgen Bjerggaard (JB), Lisa Sengeløv (LS), Michael Borre (MB), Mette Nørgaard (MN), Frede Donskov (FD), Søren McNair (SMN), Astrid Petersen (AP), Jakob Jakobsen (JJ) og Belinda Momme (BLM)

Afbud/ fraværende: Torben Ørntoft, Niels Chr. Langkilde, Morten Høyer og Birgit M. Nørnberg

Referent: Belinda Momme

- DMCG.dk:
 - Resume af repræsentantskabsmøde 5. marts. Der er i år fra RKKP afsat 2 mio. til at flytte gamle databaser til den nye platform under DNKK. Målet er af få en ensartning af databaserne, hvor der er indbygget en øget grad af validering (RKKP har lavet en fælles databaseskabelon). I DUCG-regi er der overgang til ny databaseplatform DNKK for i første omgang prostata- og blærecancer.
 - Gennemgang v/ MB af oplæg fra 6. marts mødet 2014, Landstingssalen, Christiansborg angående fremskrivninger af incidens og prævalens for udvalgte cancerdiagnoser, demografiske fakta med baggrund i babyboomgenerationen og de forventede udfordringer med flere cancerpatienter i bestående eller begrænsede rammer. Deltagende landspolitikere og administratorer fra regionerne har foreløbig ingen klare visioner for, hvordan udfordringen skal håndteres.
 - Ernæring. Der er øget fokus på ernæring og der planlægges randomiserede studier.
 - GD påpeger, at der i de elektroniske patientjournaler ligger en stor mængde systematisk registrerede data tilgængelige vedrørende KRAM-faktorer (Kost Rygning Alkohol Motion), som for øjeblikket ikke aktiveres til forskningsbrug.
 - Opfølgning på Cancer: Arbejdsgrupperne har udfærdiget anbefalinger, nu er næste skridt implementering. GD er i dialog med Sundhedsstyrelsen omkring testis cancer.
 - Der blev i efteråret 2013 uddelt 10 mio. kr. fra Kræftens Bekæmpelse i samarbejde med DMCG.dk til databaserne. Næsten alle DUCG-databaser



DUCG Styregruppemøde d. 13. marts 2014

Rigshospitalet

modtog en sum, kun en enkelt database fik afslag. Bevillingerne vil blive anvendt til validering af databasen.

- DMCG.dk forretningsudvalget har diskuteret håndteringen omkring de kliniske retningslinjer, databaserne og det resterende arbejde, der ligger inden for databaserne/ DMCG'erne (de 11 opgaver). Man er enige om, at der er mismatch mellem opgaver og ressourcer.
- DMCG.dk næste repræsentantskabsmøde bliver **fredag den d. 29. august 2014** på Hindsgavl Slot. Temaet bliver MDT-konference. Det er åbent for alle interesserede efter en ændring i vedtægterne på repræsentantskabsmødet d. 5. marts 2014.
- 6. marts møde næste gang: **Fredag d. 6. marts 2015.**

- RADS/ KRIS:

Der har det sidste år været nogle udfordringer indenfor prostatacancer med parallelt udformede retningslinjer og flere misforståelser. MB har haft et møde med RADS for at få tingene afklaret. Det påpeges, at det er uheldigt og et spild af ressourcer med 2 råd indenfor samme sag. DMCG.dk vil arbejde for en konstruktion, hvor man tilstræber et enstrengt system med ét sæt retningslinjer og man er enige om, at dette forpligter i forhold til rettidig opdatering og løbende ajourføring. Behandlingsalgoritmerne skal kun fremgå ét sted, tilsvarende opfølgingsprogrammer og pakkeforløb.

Nyrecancer har haft en enkelt sag i RADS med en fornuftig dialog og problemfrit samarbejde. Det kunne dog være interessant at spørge RADS om, hvordan det ser ud med medicinøkonomien på de præparater, der blev godkendt for f.eks. 2 år siden.

Resultatet af en sådan forespørgsel kan senere figurere i DaRenCa-regi på

www.ducg.dk.

- DUCG.dk, De 5:

- Årsrapporter:

Årsrapporterne er indleveret nu. Det er tale om et meget flot arbejde. Alle databaser har afleveret.

- Kliniske Databaser:

Der mangler ressourcer i databaserne til at opfylde opgaven.

Man diskuterer den heterogene kodepraksis blandt danske onkologer og JB foreslår suffix-baserede nye koder til onkologerne, som evt. kan tilføjes i den grønne



DUCG Styregruppemøde d. 13. marts 2014

Rigshospitalet

kodebog, som urologerne anvender. Det besluttet derfor, at der skal arbejdes med og fastsættes en uro-onkologisk fælleskodning/ kodningsvejledning på alle sygehuses onkologiske afdelinger. LS bliver ansvarlig for dette.

Validering: det er vigtigt at sikre, at tallene er reelle og at der er kodet korrekt, inden der analyseres på tallene. For at dette kan ske, er det vigtigt med undervisning, synliggørelse og remindere/ feedback. Der bør være koder på alle diagnoser – også de forskellige metastaser. Det er ved strålebehandlingerne vigtigt, at man koder de pallierende, så de kan fjernes ved databasetræk.

- Budgetter 2015-17:

Der er deadline d. 30. april for ét-årigt budget til databaser (2015). Der mangler 8 mio. kr. Lone Christiansen (Danske Regioner) går på pension, men inden da vil MB sørge for at få udfærdiget et notat, hvoraf et merbudget fremgår.

Det er kommet bag på flere under-DMCG'er, at der var afsat midler til den kliniske database og flere kommer derfor ud af 2013 med et overskud. Nogle har ansøgt om at flytte midlerne til 2014.

Der er ikke afsat midler til databaseindtastning, som forventes at foregå i rammerne af klinisk drift. I indtastningsmodulet bliver de indtastningsansvarlige foreholdt en række queries under mangellistefunktionen. Der enighed om, at denne tidskrævende kvalitetskontrol er valideringsarbejde (modsat indtastning) og timerne kan derfor faktureres, hvis arbejdet lægges efter arbejdstid.

I RKKP-regi er der ikke midler til at kunne køre alle landets databaser videre – cancerdatabaserne er dog foreløbig ikke i fare.

For at sikre tidstro data er det vigtigt, at der er ordentlig tid til at nærlæse rapporterne. Rapporterne kommer pt. indenfor få dage inden databasemøderne trods aftale om, at de skal være fremsendt til modtagelse senest en uge før, seneste eksempel testiscancer. MN forklarer, at det er et stort stykke arbejde at udfærdige rapporterne og kompetencecenteret er presset, men forsøger at overholde deadlines efter bedste evne

- 2013 oktober-DUCG-Årsmødet - evaluering:

Fint forløb - deltagerantallet var mellem 40-50.

- 2014 Årsmødet:

Forslag til tema i 2014: Databaser.



DUCG Styregruppemøde d. 13. marts 2014

Rigshospitalet

Dagen opdeles i formiddag med diverse indslag og eftermiddag med de faste punkter (Ung-Forsker, Highlights fra grupperne etc.)

Formiddag:

1. Hver gruppe (alle) beretter kort (ca. 10 minutter) om årets rapport
2. Fællespraksis i databaserne – AP vedr. data fra patobanken
3. "Praktisk database" (punkt). Pædagogisk gennemgang af indregistrering, mangellister etc. Udarbejdelse af brugervejledning (i A4-format) med kontaktpersoner (kliniker eller én fra kompetencecentret). Vejledning skal herefter lægges på hjemmesiden - FD.
4. "Velfungerende database" v/ Erik Jakobsen fra DLCR (ca. 30 min.) omkring database – MB kontakter ham.
5. "Kodning med særligt fokus på kodning ved kemoterapi" v/ Ole Børge Larsen (Serum Institutet) – JB kontakter ham.

Eftermiddag:

1. Forskningselement, validering – ansvarlige bliver AP og MN. De praktiske problemer m. kodning etc., gode resultater, problemerne, hvad og hvor meget får vi ud af databaserne? Hvordan står det til i Danmark sammenlignet med udlandet?
2. Highlights:
 - Nyrecancer: ph.d. studerende Anne Vest Sørensen – FD kontakter
 - Blærecancer: Helle Pappot, neoadjuverende kemoterapi – LS kontakter
 - Peniscancer: JJ – highlights peniscancer
 - Prostatacancer: opdatering (gamle og nye stoffer, organisering etc.) v. Peter Meidahl/ Jan Mortensen – GD kontakter
 - Testiscancer: Carcinoma in situ (Gry Gundgaard) – risikofaktorer ved recidiv – GD kontakter

Der skal reklameres for "Ung forsker". BLM kontakter Ulla Geertsen for at høre, om hun vil være bedømmer igen. Herudover bedømmer JJ og GD.

Der skal reklameres for dagen og program skal sendes til alle videnskabelige selskaber (DSKO, DUS, Yngre Danske Urologer etc.). Derudover sendes mail til alle i maillisten med tilmelding, program og hvordan man tilmelder sig mødet.

- EVT:

Ros til hjemmesiden: Kliniske retningslinjer – der kommer krav om, hvordan disse skal bygges op, så de bliver ensartet.

Revision af specialeplan igangsættes nu. Dette bør evt. blive taget op i DUS. Søren Brostrøm skal kontaktes – DUCG ønsker at blive taget med på råd og at være med i



DUCG Styregruppemøde d. 13. marts 2014

Rigshospitalet

arbejdsgruppen som den multidisciplinære repræsentant.

Næste styregruppemøde:

Næste møde bliver **torsdag d. 2. oktober 2014 kl. 15.00-19.00** på Rigshospitalet.